

Notas y trazos de una bioética que habita otros nichos*

Notes and touches of a kind of bioethics which lives in other niches

Ingeborg Carvajal Freese**

Resumen

Los retos de reinención de la vida y de la convivencia con un nuevo cuerpo híbrido, a los cuales se ven expuestas las personas diagnosticadas con VIH, configuran un ejemplar paradigmático para la exploración de nuevos abordajes bioéticos que operan en situaciones de crisis y que no se limitan al horizonte propio de una Bioética Clínica, sino que se introducen en los intersticios de la vida cotidiana.

Palabras claves: VIH/Sida, Bioética Cotidiana, Cuerpo Híbrido, Bioética Conectiva.

Abstract

The challenges, which the people diagnosed with HIV have to face up, related with the invention of their new lives and living together with a hybrid body, become a paradigmatic example for the exploration of a new kind of perspective in bioethics. We need focus a bioethics with the capacity to deal with crisis situations and to introduce itself in the interstice of everyday life.

Key words: HIV, Hybrid body, Bioethics in everyday life, Connective Bioethics.

Introducción

En general, las epidemias graves han tenido que ver con el desarrollo demográfico de los hombres y han ayudado a configurar nuestros valores culturales y nuestras prácticas políticas. Pero, igualmente, suelen impactar las economías, han desatado guerras y puesto

a temblar imperios. Dado que siempre *constituyen amenazas agudas a la salud, convierten la vida y la libertad en asuntos científicos, éticos, políticos, legales y sociales.*

Para Balint y col.,¹ los temas claves alrededor de las epidemias modernas se ubican en cuatro áreas: (1) las restricciones a la libertad y la

* Trabajo de reflexión teórica presentado en el Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, el cual fue realizado con la tutoría académica del profesor Luis Álvaro Cadena Monroy. Documento entregado el 27 de noviembre de 2008 y aprobado el 06 Mayo de 2010.

** Médica Universidad Nacional. Magister en Bioética Universidad El Bosque. Candidata a Doctora en Bioética de la Universidad El Bosque. Correo electrónico: c.ingeborg@gmail.com

¹ BALINT, John y col., (Editores). *Ethics and Epidemics. Advances in Bioethics*, volumen 9 Quinta Edición. Oxford: Elsevier Ltd., 2006. p xv.

autonomía individuales, a raíz de las medidas de seguridad pública; (2) la responsabilidad gubernamental en torno a la planeación, la educación y la construcción de confianza; (3) las responsabilidades y los deberes de los profesionales; los límites del altruismo de los médicos, enfermeras y otro tipo de personal sanitario durante la epidemia; (4) los asuntos relativos a la infraestructura ética, social, económica que surge cuando se realizan investigaciones clínicas en países en desarrollo, que con frecuencia resultan los más afectados por la diseminación de las enfermedades infecciosas y son, al mismo tiempo, los menos preparados para encararlas.

Sin embargo, el VIH/Sida configura un caso especial. Es considerada la primera epidemia *en un mundo globalizado*, mostrando con claridad la creciente interdependencia de las sociedades en materia de migración, comunicación, comercio, intercambio de información, recursos económicos y políticas públicas. Decisivamente, se trata de un reto, que trasciende las fronteras de cada país e involucra las naciones en su conjunto. Es por ello que el Sida se ha convertido en un problema que puede profundizar, de una manera inédita, las desigualdades existentes y producir otras nuevas. En este sentido, constituye un sensor que refleja las profundas y diversas inequidades sociales; de no encontrarse el esfuerzo aunado de las voluntades, los recursos humanos y financieros, en fin, los mecanismos para detenerlo, crecerá un ambiente planetario en el que la exclusión social sea la constante diaria.

El otro motivo por el cual la epidemia del Sida es peculiar, tiene que ver con esa singular combinatoria de elementos simbólicos que se conjuraron desde un comienzo. Desde el surgimiento del síndrome clínico que lo caracteriza, alrededor de 1981, éste se configura como *una enfermedad social, una enfermedad con significado*: el Síndrome de Inmunodeficiencia

Adquirida. El Sida conlleva dos estigmas que le marcan profundamente. En primer lugar, es una *patología, como todas las de transmisión sexual –en sentido etimológico–, moral*; es decir, una persona se infecta de VIH en función de unas costumbres y conductas, de unos hábitos concretos a los que la sociedad suele atribuir, directa y linealmente, una responsabilidad personalizada. El hecho de que la transmisión del VIH estuviese ligada inicialmente, de manera casi exclusiva, a prácticas consideradas de riesgos tales como relaciones homosexuales, adicción a drogas intravenosas, prostitución y promiscuidad, reforzó aún más una dinámica social que busca culpables y chivos expiatorios. Si a esto adicionamos que el síndrome presenta connotaciones que tienen que ver con tabúes muy arraigados como son la deformidad y la muerte, no es de extrañar que haya tenido, y aún mantenga, una enorme capacidad como dispositivo estigmatizador.

Otros fenómenos nunca antes vistos, con ocasión de otras epidemias, se refieren a los *desarrollos tecnológicos* ligados a las técnicas diagnósticas y a los tratamientos antirretrovirales por un lado, pero también a los despliegues masivos de imágenes informativas y publicitarias que articulan la medicina con el tema de las patentes y a la investigación científica con los actuales negocios de la salud.

Cabe resaltar que, definitivamente, *hablar de VIH/Sida es hablar de crisis*.... crisis que se manifiesta dramáticamente en todos los ámbitos de la existencia de las personas infectadas que reciben la noticia y en sus más allegados; pero crisis también en el sentido de capacidad de transformación y cambio. Alrededor del SIDA se ha dado un amplio número de *movimientos sociales*, los cuales han abierto compuertas al reconocimiento de derechos, a la configuración de otras formas de atención y acompañamiento, a nuevas sensibilidades y

a una inusual participación en la promoción o formulación de políticas públicas.

Es imposible permanecer neutral, una vez se va visualizando su complejidad y multidimensionalidad, su fuerza arrolladora para involucrar actores, procesos, recursos, proyectos, emociones e intereses de todo tipo, poniéndolos de frente, obligándolos a pensar y encarar retos y problemas que se transmutan con el tiempo y adquieren un tono diferencial en cada etapa de la vida, en cada género, en cada cultura y localidad concreta. Se trata, en realidad, de múltiples epidemias simultáneas y traslapadas. Es este sabor contradictorio, de enorme potencialidad en medio del sufrimiento y la destrucción, lo que hace de toda esta cuestión algo que definitivamente vale la pena explorar y compartir, no con el tono del espectáculo, sino del aprendizaje individual y colectivo. Son innumerables los estudios de carácter científico, los escritos de corte periodístico y literario, las obras de arte y las reflexiones filosóficas, espirituales y existenciales que se han generado en el transcurso de no más de tres décadas, desde que la palabra “SIDA” comenzó a recorrer el mundo.

Creo, firmemente, que el VIH/Sida ha constituido y lo es aún, un verdadero “laboratorio” para la bioética. Al implicar y entreverar tantos planos de la vida, y no solamente de vida humana sino también microbiológica, pone en contacto cuerpos orgánicos, vivenciales, cognitivos, sociales, terapéuticos, biotecnológicos, políticos y ecológicos, en fin, **cuerpos híbridos que emergen como producto de un agónico proceso de reinención**. En este sentido, es indispensable ir más allá de una bioética médica o clínica, que en términos de Potter ha privilegiado el individualismo y ha hecho del mismo, el complejo valorativo primario sobre el cual descansa el edificio moral e intelectual de esa bioética. Es preciso, dar el salto evolutivo planteado por Aldo Leopold, desde una

ética de lo interpersonal hacia las interacciones del individuo con la sociedad, y luego expandirnos hasta dibujar una ética que involucra y envuelve toda la comunidad biológica, en su conjunto. “Una ética nunca antes enunciada”: una ética ecológica para Leopold, una bio-ética para Potter².

Las notas y los trazos de una bioética que habita otros nichos tiene, por un lado la tarea de introducirse en los espacios intersticiales que se abren cuando se abandona el intento de colapsar el rico y complejo mundo cotidiano de la vida social y cultural en el que se narran las singularidades de la epidemia y donde tiene lugar la reinención de la vida y de la convivencia de los individuos y grupos afectados. Cuando se impide que este espacio se convierta en un simple escenario de factores de riesgo para el análisis de los procesos patológicos, el comportamiento estadístico de la epidemia o la falta de adherencia al tratamiento, y al evitar reducir dichos factores a objetos de acciones educativas y preventivas normalizadoras, dimensionadas desde un paradigma biomédico, es posible comenzar a dibujar una bioética en la que ocurre el giro de lo social. Este será un primer movimiento que se delineará en los primeros tres apartes.

Pero esos nuevos trazos bioéticos también tendrán que desenrollar, en el lenguaje de lo biológico y de lo social, un escenario de encuentros entre hombres, mujeres y ecosistemas, entre lo humano y sus bioentornos. En el cuarto y último aparte, los protagonistas que ingresan al mundo de una bioética ambiental, son el virus y la plétora de microorganismos que junto con él se hacen visibles para nosotros, a raíz de la epidemia y que, más allá de simples “infecciones oportunistas”, nos hacen conscien-

² POTTER, Van Rensselaer. *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. Michigan: Michigan State University Press, 1988. p 1-10.

tes de la existencia de un microcosmos que tampoco se reduce a lo meramente simbólico y discursivo; se trata de una dimensión que exhibe dinámicas y vida propia. ¿Qué significa, entonces, en torno al VIH/SIDA, articular una ética individual con una ética social y con una ética ambiental? ¿una bioética cotidiana y una bioética global? Vuelve a cobrar relevancia y pleno sentido la enfática defensa que hizo Potter en torno al *profundo carácter conectivo de la Bioética*. Trataré de esbozarla en el presente escrito, a la manera de una bioética que afirma la vida.

1. ¿Por qué a mí?

Con la posibilidad de identificar, con ayuda del laboratorio clínico, la producción de ciertos anticuerpos específicos que corresponden a la huella que deja el contacto entre el virus del VIH y el sistema inmunológico humano, se hace visible lo oculto, en medio del terror de dejar de ser un “seronegativo” para convertirse en “seropositivo”³. Esta noticia significa abandonar aquella persona que uno era –aún ayer–, para sentirse –hoy–, como un completo extraño y, de cualquier forma, ser expulsado de la comunidad habitual para comenzar a hacer parte de una cifra creciente de “infectados” a nivel mundial, la cual se calcula actualmente alrededor de treinta millones.

Y ¿por qué a mí? con esta pregunta reiterativa comienza la tortuosa y difícil travesía que parte la vida, literalmente, en dos y que exige, no solo la reinención de uno mismo, sino la de esos microentornos en los cuales uno se desenvolvía. De entrada, la pregunta nos muestra distintas capas del relieve problemático. La

primera de ellas expresa la profunda angustia que se comienza a vivir ante las innumerables dificultades que se anticipan, pero también denota un cuestionamiento ético-moral, e incluso religioso: ¿Por qué precisamente a mí? ¿Qué he hecho para merecerme esto?, en el sentido de: ¿En qué he fallado? Después de un minucioso análisis de conciencia, se decide si uno es un “infectado culpable” o, más bien, “una víctima”, lo cual marca de ahí en adelante, no solo la autoimagen, sino la reconstrucción de esa segunda capa que tiene que ver con el restablecimiento de la imagen en el contexto de la vida social.

¿Cómo es que el virus llegó a mí si yo no soy ni homosexual, ni promiscuo, ni heroínomano? Yo creí que el VIH no era conmigo, ¿Por qué me tocó a mí?, ¿Cómo me encontró? Bienvenidos a la *era conectada—un mundo en red*. La pandemia del VIH también nos enseña, tangiblemente, lo que significa la escala global y que ese fenómeno llamado “globalización” no solo es un hecho informático y mercantil, sino un acontecimiento ecológico que necesariamente tiene que ampliar los horizontes de una visión bioética del cuidado de la salud y de la seguridad. Sin darnos cuenta, queriéndolo o no, nos hemos hecho habitantes del planeta; hemos traspasado la geografía de nuestra pequeña comunidad local, trastocando nuestras percepciones de lo lejano y lo cercano. Lo que el virus nos muestra, claramente, es que nos encontramos extrañamente entrelazados.

Esta vez, el laboratorio somos nosotros, aquellos en quienes el virus mide con extraordinaria capacidad las abigarradas intersecciones y conexiones que nos convierten en nodos y en vehículos de la pandemia. En el ámbito más estrecho y familiar, las inmisericordes revelaciones amenazan con violar nuestra privacidad, sacando a la luz nuestros más recónditos secretos y exponiendo nuestra sexualidad, nuestros

³ Con el término “seropositivo” se ha designado a la persona que es portadora del Virus del VIH; actualmente se habla de “personas VIH comprometidas”, pero en el contexto de este párrafo es pertinente mantener la terminología tradicionalmente empleada. Lo mismo ocurre con el término “infectados” que debe evitarse por contener un tono estigmatizante.

íntimos contactos. Esta clase de situaciones que desnudan al otro, son las que hacen tan importante una sensibilidad al cuidado de la confidencialidad y de la dignidad de los involucrados.

En un escenario más amplio, ese virus capaz de saltar de una especie a otra, nos pone en contacto directo con los monos que habitan los ancestrales sistemas ecológicos de las selvas tropicales africanas, las cuales hemos comenzado a penetrar durante el siglo pasado. Al atravesar su densa espesura con un sistema internacional de redes de transportes, se ha hecho posible transmitir una enfermedad infecciosa, directamente, a las metrópolis y los centros de poder del mundo, en un plazo de pocos días, un lapso de tiempo que, si se da la eventualidad, es inferior al período de incubación del virus del Ébola. Fue así como el virus de la inmunodeficiencia humana se abrió lentamente paso por la autopista de Kinshasa, en un truculento avance desde el lugar de la selva en que nació, y de algún modo, encontró, probablemente en una de las ciudades de la costa congoleña, a Gaetan Dugas –el famoso auxiliar de vuelo canadiense, más conocido en el ámbito epidemiológico como “el paciente cero”– que lo llevó luego a las saunas de San Francisco, introduciendo así el VIH en el mundo occidental⁴.

Los intentos de explicar este tipo de eventos planetarios nos sumerge en el campo de una de las nuevas ciencias del siglo XXI, dedicada a las “network” y que podría convertirse en un apoyo para una bioética global, cotidiana y conectiva⁵. Se trata de una ciencia que aborda directamente los acontecimientos de capital importancia que vienen sucediendo en el mundo. Sus creadores la han denominado “ciencia de las redes”. A dife-

rencia de la física de las partículas subatómicas o de la estructura del universo a gran escala, la ciencia de las redes es la así denominada “ciencia del mundo real”, ya que se ocupa del mundo en el que transcurren nuestras vidas cotidianas. Es el mundo de nuestras amistades, donde circulan los rumores y se diseminan las epidemias; donde irrumpen las crisis financieras y se difunden las innovaciones tecnológicas, así como también las modas culturales.

Ante todo, lo que la ciencia de las redes puede brindarnos, es proponernos un modo distinto de pensar el mundo, y, al hacerlo nos ayuda a percibir algunos viejos problemas bajo una nueva luz. Nacida en las ciencias sociales, ahora se encuentra dotada de un novedoso aparato matemático y de simulación computacional que se apoyan, además, en la invención de un lenguaje capaz de acercar y entrecruzar los conceptos y las exploraciones empíricas que se llevan a cabo en distintas disciplinas.

¿Por qué los problemas conexos son, de entrada, tan difíciles de comprender?, ¿Cómo es que los pequeños brotes de enfermedad se convierten en epidemias? Varias de las preguntas que surgen en el campo que aquí nos interesa, tienen que ver con cuestiones bioéticas más generales. ¿De qué modo evolucionan las normas y las convenciones en las sociedades humanas y consiguen mantenerse, ser desestructuradas o, incluso, ser sustituidas?, ¿Cómo se difunden las innovaciones tecnológicas y las nuevas ideas? Y en términos más generales, ¿De qué modo se asocian los comportamientos individuales para dar lugar a un comportamiento colectivo?

La conectividad global no es inequívocamente buena o mala. En cierto sentido, nada podría ser más simple que una red. Reducida a lo básico, es tan solo una colección de objetos relacionados de un cierto modo entre sí. Lo

⁴ LAPIERRE, Dominique. *Ihr seid die Hoffnung*. München: Bertelsmann Verlag, 1991. 478p.

⁵ WATTS, Duncan. *Seis grados de separación: La ciencia de las redes en la era del acceso*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica S.A., 2004. p 15.

que se ha ido experimentando y teorizando, sin el ánimo de entrar en detalles, es que existen muchos sistemas que son redes, pero todos ellos son totalmente diferentes, en uno u otro sentido. Se requiere, por tanto, desarrollar un lenguaje para describir, no solo, qué es una red, sino también cuáles son los tipos de redes que existen. Esto nos permite distinguir entre formas de contagio biológico y dinámicas de contagio social.

En el horizonte de una Bioética Conectiva, también nos atañe la pregunta por el grado de robustez o vulnerabilidad que presentan distintas redes en relación con su particular patrón de conectividad. Así tenemos que, en la mayoría de las redes sociales humanas no existe la misma probabilidad para cada uno de nosotros de ser susceptible a ser infectados o de infectar a otros. Esto no obedece exclusivamente a pautas de comportamiento individual. Por el contrario, en las enfermedades de transmisión sexual, los individuos de alto riesgo tienen significativamente más posibilidades de interactuar con otros individuos de alto riesgo, una característica del comportamiento que tiene orígenes sociales, pero con consecuencias epidemiológicas. Inesperadamente, las decisiones aparentemente independientes, autónomas, acaban estando inextricablemente vinculadas a las de otros.

Ya sea, para compensar la falta de información, porque sucumbimos a la presión de nuestros iguales, porque sacamos partido de los beneficios de una tecnología compartida o porque intentamos coordinar nuestros intereses comunes, los seres humanos, inevitablemente, y a menudo de manera inconsciente, nos fijamos continuamente en los demás cuando tomamos algún tipo de decisión, desde las más triviales hasta aquellas que nos cambian la vida... Esta no es, precisamente, una manera de vernos a nosotros mismos, con la que nos sintamos ple-

namente a gusto. Paradójicamente, bajo ciertas influencias culturales, preferimos pensar que somos individuos, que somos capaces de tener nuestras propias opiniones sobre aquello que consideramos importante y sobre cómo hemos de vivir nuestras vidas.

En una bioética nacida en el contexto estadounidense y como parte de esa cultura del culto al individuo, esta creencia ha ganado un gran número de fervientes adeptos y admiradores. Entre muchos de nosotros, también ha impregnado, tanto nuestras intuiciones como nuestras instituciones. Se considera que los individuos son entidades independientes, que sus decisiones surgen de su interior y que los resultados que obtienen son indicadores de sus talentos y cualidades innatas.

Con el único fin de ilustrar mejor esta idea y de mostrar cómo se expresa una apuesta ética o bioética centrada en los presupuestos acerca del individuo, traigo a colación el siguiente texto que busca concientizar a las personas con VIH/SIDA para que tomen decisiones que trasciendan el nivel de los deseos y las sensaciones. Aclaro que de ninguna manera pretendo afirmar que los individuos carezcamos de voluntad, grados de libertad y de autonomía, o que no tengamos responsabilidades éticas. Mucho menos quiero insinuar que la bioética no tenga que hacer ingentes esfuerzos por abrir esos espacios de autonomía y libertad, pero no por ello podemos ignorar que siempre se trata de una autonomía vinculante y relativa y que, particularmente en este caso, este tema adquiere una inusitada complejidad, de cara al reto de *una reinención de la propia vida y de la convivencia*.

Son muchos los abordajes preventivos que se han explorado a lo largo de los años para controlar la epidemia del SIDA en el mundo. Se ha hecho mucho énfasis en la información

y en las teorías cognitivas que llevan al cambio de comportamiento. El enfoque preventivo tradicional se basa sobre unos presupuestos de salud pública que determinan lo que es deseable y lo que no. Supuestos que se enmarcan básicamente en el concepto de salud – enfermedad y están mediados fundamentalmente por el discurso médico, como su expresión más formal. La salud se asume como ausencia de enfermedad.

Propongo un concepto de salud que surja a partir de los individuos, que destaque lo deseable o lo correcto desde una postura ética; que se dirija a la elaboración de un proyecto autobiográfico, a la aprobación del cuerpo como instrumento puesto al servicio de la vida y donde la responsabilidad y el ejercicio de la libertad estén trascendidos por una mirada de respeto hacia el otro.

Por lo anterior, la prevención del sida exige un tipo de concientización moral que le permita a los individuos tomar asertivamente decisiones que trasciendan el nivel primario de los deseos y las sensaciones, pasando por el nivel del entendimiento, hacia la experiencia de un yo moral que es capaz de obrar libremente y que opta siempre por las mejores alternativas de cuidado para sí mismo y para otros miembros de la comunidad.

El SIDA exige una respuesta solidaria a partir de cada individuo, por lo que la transformación tiene que darse a partir del rescate de cada quien como agente moral, del reconocimiento de la diversidad y del respeto a los derechos humanos. En este caso el SIDA es tan solo una disculpa, como agente motivador del cambio y de la transformación moral que se requiere en cada proyecto de vida. Quizás el SIDA sea una oportunidad para la reflexión y la conformación de un nuevo ethos vital que se requiere para la toma de otro tipo de decisiones indi-

viduales que están afectando la vida sobre el planeta.

El carácter moral del SIDA se enfatiza dado que se trata de una enfermedad plenamente intersubjetiva. Además, las decisiones que se toman a nivel individual tienen interés comunitario. Se trata de promover un sólido proceso de formación en la libertad y en la autonomía para establecer para sí mismo el compromiso de permanecer sano, a través de un método constante de evaluación no solo del propio comportamiento en la vida sexual, sino del propio proyecto de vida...⁶

En el ámbito bioético es habitual leer y escuchar que los individuos pueden ser entendidos como agentes racionalmente maximizadores de sus propios intereses y preferencias. El mensaje correlativo y moralmente atractivo es que cada persona es responsable de sus propios actos. Pero tal vez sea preciso distinguir entre “considerar a alguien responsable de sus actos” y creer que la explicación de los mismos pueda fundamentarse exclusivamente en un individuo que ya está hecho y que es del todo independiente. Estamos atravesados por nuestras circunstancias, biografías y culturas. En última instancia, los seres humanos somos criaturas fundamentalmente sociales. Esto hace que el contagio social sea aún más contraintuitivo que el contagio biológico. El impacto que tiene el acto de una persona sobre otra y la manera en que se difunden las ideas, depende de forma crucial de las influencias previas a las cuales ha sido expuesta aquella otra persona. Por el contrario, en el caso de la propagación de enfermedades infecciosas como el VIH, cada contacto puede asumirse como un contacto “de primera vez”; la probabilidad de verse afectado, hasta donde sabemos, no se acumula⁷.

⁶ LUQUE, Ricardo. Ética y Sida. Revista Indetectable, volumen 10. Bogotá: 2003.

⁷ WATTS, Duncan. Op. Cit., p 190.

Retomando la pregunta que encabeza este primer aparte, nos encontramos ante la inusual experiencia entre el saber cómo ocurrió y el azar. Lo que sí podemos comenzar a vislumbrar dramáticamente es que tenemos una inadecuada comprensión de las interdependencias en las que transcurren nuestras vidas. Estábamos convencidos de que nos encontrábamos lejos de algo y terminamos en estrecha vecindad; creíamos que algo estaba afuera y “eso” terminó dentro de nosotros, haciendo parte de nuestro cuerpo, y ahora no solo somos portadores del virus, sino potencialmente transmisores del mismo.

Precisamente, uno de los aprendizajes vitales para *una bioética conectiva es la comprensión de nuestras actuaciones en el entramado de las redes*, que ya no nos remiten a objetos estructurales con propiedades fijas y atemporales, sino a poblaciones de componentes que hacen algo, que deciden, que construyen y desconstruyen relaciones, al mismo tiempo que se estructuran y se corporeizan con esas maneras particulares de interactuar. En esta novedosa perspectiva, *comprender y hacer se han convertido en la misma cosa* y expresándolo en lenguaje bioético: comprender la vida y actuar en ella, vivirla, no son dos cosas distintas. Se tiende así un “primer puente” entre ciencia de redes y praxis cotidiana, puente que adquiere la tonalidad del *ethos* cuando se da un viraje hacia los patrones de interacción–afectación y su influencia en el tipo de fenómeno que emerge. Esta podría ser, incluso, una manera de enriquecer nuestra habitual idea de autonomía.

Un nicho en el que ocurre y “adquiere cuerpo” la reinención de ese “vivir con el VIH”, consiste en ese movimiento continuo, de ir creando nuestra propia pandemia. En el próximo aparte nos aproximaremos, aún más, a este “giro social y cultural”, tanto del VIH/Sida como de la bioética.

2. Narrando nuestra singular pandemia

El sida es un espejo por el que podemos observar y observarnos. Refleja los grados de libertad que hemos alcanzado como individuos sociales y nuestras inercias culturales del pasado; refleja nuestros avances para alcanzar un sistema equitativo de salud y nuestras carencias; refleja nuestra solidaridad ante los que requieren ayuda y nuestros miedos más profundos. Refleja, en suma, lo mucho que nos falta por aprender y mejorar.

Potter, pensando en una Bioética Global, reiteradamente planteó el valor de la supervivencia, pero no como “mera supervivencia”. Estableció la diferencia entre simple supervivencia, supervivencia miserable, supervivencia irresponsable y supervivencia aceptable⁸. En su definición de *supervivencia miserable* incluyó la desatención a las enfermedades prevenibles e indeseables, y, podría agregarse, la desatención a los sufrimientos prevenibles e indeseables.

En el marco de las reflexiones expresadas en estos dos párrafos, avanzaré en la comprensión de ese particular tejido de creencias, representaciones, imaginarios, significados y actuaciones que configuran otro nicho, tanto para la exploración bioética como para la reinención de nuestra convivencia con las personas que viven con el virus del VIH. Como seguramente es de amplio conocimiento, la famosa escritora norteamericana, Susan Sontag, inmortalizó el Sida y sus Metáforas, en el libro que lleva precisamente ese título⁹ y en el cual aborda, por un lado esa condición médica llamada SIDA y por el otro, los significados sociales que dicha condición médica adquiere. Desde entonces, ya

⁸ POTTER, Van Rensselaer. Op. Cit., pp 42–49.

⁹ SONTAG, Susan. El SIDA y sus metáforas. Barcelona: Taurus Ediciones. 1989. 252p.



estaba claro que esta patología experimentaba un nexo de singular complejidad que desemboca en lo que se sintetiza con los vocablos de “enfermedad con significado” y “enfermedad moral”. En contraste con otras enfermedades que son muchos más letales como, por ejemplo, algunas formas de cáncer, el SIDA moviliza sentimientos y actitudes en la población tan difíciles de asumir, que no es infrecuente que los parientes de un paciente con síntomas de toxoplasmosis cerebral prefieran anunciar que su familiar padece de un tumor cerebral.

En el siguiente relato de Orlando Mejía, es posible rastrear la fuerza del contenido moral del VIH/SIDA:

Al comienzo de la epidemia, los primeros enfermos fueron miembros de las así denominadas “minorías culturales”: homosexuales (desviados sexuales), inmigrantes tercermundistas (desviados raciales), drogadictos (desviados culturales), hemofílicos (desviados bioquímicos). Todos ellos representando una desviación de alguna clase de orden, simbolizando una mancha de categoría moral con relación a las normas aceptadas por el sistema...

Ante el desconocimiento aterrador de un suceso devastador que comienza a cobrar vidas, no sin antes desfigurar a sus víctimas, dejando los cuerpos irreconocibles, manchados y debilitados, se activan los arcaicos mecanismos para defenderse de ese mal que no parece tener cura. La peste solo finaliza cuando sean expulsados o exterminados los transgresores de las leyes armónicas de lo natural-social. Al encontrar el motivo moral de la epidemia, la enfermedad se hace excluyente, no atacará a todos los individuos, sólo a aquellos que hayan cometido el pecado. De ahí surge la imposibilidad de convocar la solidaridad social auténtica, porque solo cuando el contagio tiene características democráticas y aleatorias, es que genera la unión hu-

mana y las respuestas amorosas y compasivas ante las víctimas de la enfermedad. La epidemia es asumida como un instrumento de la autorregulación natural-social. Paradójicamente la epidemia se convierte en un signo positivo que produce la muerte de los culpables, para preservar la vida del resto de ciudadanos inocentes¹⁰.

Si bien este era más bien el clima prevaleciente en los inicios de la epidemia, es importante anotar que la necesidad de realizar fuertes críticas a tales significados sociales ha sido una constante, y que grupos famosos de activistas tales como el AIDS Coalition to Unleash Power –ACT UP– han llevado este tema a las calles y a las cortes. Todo esto, aunado al hecho de que la patología ha dejado de ser considerada mortal en el sentido de “terminal” y se haya convertido en una enfermedad “de curso crónico”, sin duda ha modificado las percepciones, atenuado un poco el pánico generalizado y con ello, las actitudes extremas de estigmatización y rechazo. Sin embargo, como trataré de mostrar a continuación, los resultados de distintas exploraciones de campo y mi propia experiencia profesional, señalan que el SIDA, como enfermedad del significado y como enfermedad moral, continúa siendo un asunto con el cual hay que lidiar diariamente; algo que llega a tener, para la mayoría de los involucrados en el reto de reinventar sus vidas, un peso incluso mayor que el proceso patológico como tal. Con frecuencia, la muerte social resulta ser más dolorosa y temida, aún, que la muerte biológica y cualquier acompañamiento bioético a los individuos y sus familias tienen que desarrollar una especial atención al respecto.

¹⁰ MEJIA, Orlando. Las epidemias del SIDA. Bogotá: Ediciones Paulinas, 1995. p 15. Para el médico internista y bioeticista Orlando Mejía estas imágenes metafóricas del sida son el origen de su conflicto ético y se construyen desde distintos mitos: el mito religioso del bien absoluto, el mito político del orden cultural, el mito sociológico del sexo natural, el mito antropológico de la supervivencia darwiniana de los mejores, el mito estético de la primacía de lo bello sobre lo feo, el mito microbiológico de un mundo aséptico total donde lo sucio, las secreciones, la pestilencia, no deben existir, el mito técnico-médico de su potencial victoria futura sobre la muerte biológica.

Pero quisiera ahora plantear el problema al revés: *¿Y qué le puede aportar a la bioética la comprensión de las estrechas interacciones entre las representaciones cognitivas del sida, los procesos valorativos y los estilos de confrontación que surgen en torno a la patología y a los afectados, en el contexto de la vida social-cultural cotidiana?*

Para aproximar una primera respuesta introduzco la clase de aportes que le pueden ofrecer los procesos investigativos que se llevan a cabo en el campo de las ciencias sociales a una *bioética en contacto con la vida social*. A partir de datos obtenidos en encuestas realizadas con la participación de 210 mujeres jóvenes, procedentes de una región europea, Bishop¹¹ encontró que un factor clave en la manera en que las personas responden frente al Sida y, más concretamente, frente a los enfermos de Sida, tiene que ver con las representaciones cognitivas que se comparten sobre el contagio, enmarcadas en ciertos prototipos de las representaciones profanas de la enfermedad, los cuales aparecen organizadas según una combinatoria de dos dimensiones básicas: de acuerdo con lo contagiosas que sean y el peligro que ofrezcan para la vida. Aunque gran parte del trabajo educativo ha estado orientado a recalcar que el VIH no se propaga sino a través del contacto íntimo en el que están implicados los fluidos corporales, siguen vivos imaginarios tales como: el cocinero del restaurante podría transmitirnos su sida, a través de un beso también se intercambian fluidos, el condón tiene rotos minúsculos a través de los cuales el aún más minúsculo virus sí cabe...

Es muy importante anotar, que, con respecto al Sida, estas concepciones no se deben simple-

mente a la ignorancia; se encuentran relacionadas con la comprensión más general de la enfermedad y sus categorías. En este sentido, incluso el contenido de los imaginarios y discursos de los expertos se organiza de manera muy similar, aunque con más detalles y precisión acerca de las formas de transmisión. Sí bien, se tiene en cuenta la información recibida sobre los peligros de contagio, los distintos actores encuestados la acomodan a sus fines y a sus particulares contextos de vida.

El uso que dichos actores hacen de este conocimiento social prototípico a la hora de formular diagnósticos y de generar respuestas afectivas y conductuales ante los afectados por la enfermedad, mostró una influencia importante en relación con la distancia social (disposición a interactuar con los afectados) y a la evaluación moral de los afectados (culpar, enfadarse y responsabilizar al enfermo de su situación). Desde la perspectiva que proporciona la Teoría de la Representación Social trabajada por Serge Moscovici¹², es posible comprender que las desviaciones del “saber normativo” sobre el SIDA no se deben considerar como meros errores o falsas creencias, sino como convicciones razonadas y construidas socialmente, siendo necesario explicitar sus maneras de anclaje y conformación.

Un enfoque de acuerdo con la Teoría de la Representación Social sirve para entender mejor qué tipo de saber práctico sobre un objeto es compartido, por quién, dónde, cómo y por qué. Este saber, construido, distribuido y compartido por los grupos sociales, es considerado como un fundamento esencial que guía las acciones. Hace referencia a los componentes estables o permanentes de una representación, que, una vez elaborada, tiende a hacerse rápidamente rígida a la manera de un sistema coherente y prescriptivo. Únicamente ciertos componentes

¹¹ BISHOP, G.D. Understanding the understanding of illness. Lay disease representations. En: SKELTON, J. A. y CROYLE, Robert (Editores). *Mental representations of health and illness*. Nueva York: Springer Verlag, 2002. p 21-43. Los prototipos de representaciones acerca de las enfermedades se agrupan empíricamente en cuatro grupos: contagiosas y peligrosas para la vida; contagiosas, sin peligro para la vida; no contagiosas y peligrosas para la vida; ni contagiosas, ni peligrosas para la vida.

¹² MOSCOVICI, Serge. *Social Representations: Explorations in Social Psychology*. Oxford: Polity Press. 2000.

de este saber son fácilmente modificados a través de programas educativos; otros, en cambio, tienen un carácter más rígido y persistente.

Después de un período de difusión y propaganda focalizada en los problemas de transmisión y recepción de la información acerca de un nuevo fenómeno, se ha entrado desde ya hace algunos años, a una etapa de autonomización relativa de los pensamientos sociales sobre el SIDA. Estos resultados investigativos se traslapan con los hallazgos de las ciencias de redes sociales antes descritos. Otro elemento bioético extraíble de estas exploraciones, es que la hipótesis de la ignorancia como causa de conductas de riesgo parece hoy claramente insuficiente y demasiado marcada por la hegemonía del discurso médico y epidemiológico. También es insuficiente la noción de carácter más psicosocial de “resistencia al cambio” que presupone habilidades y normas fijas, inamovibles. Más que la imagen de resistencia debe considerarse la de la formación del conjunto de creencias y de conocimientos prácticos que se han elaborado progresivamente a través de historias colectivamente discutidas y estratificadas en las culturas de los grupos.

Basándome en lo anterior, considero que existen argumentos a favor de *un enfoque narrativo de la Bioética con el cual se hace tangible que la vida, tanto individual como colectiva, literalmente, se va narrando*. Esto hace que los microrelatos y sus cristalizaciones a la manera de “metarelatos” del VIH/Sida sean, igualmente, objetos de reinención, teniendo en cuenta que los narradores, es decir, nosotros, siempre quedamos, irremediabilmente, entretejidos en ellos.

Una bioética conectiva hallaría en la narrativa un espacio de encuentro entre saberes, en un sentido amplio de la palabra; esto es, una bioética leída en clave cultural, a la manera de una cultura viva.

En la actualidad, a propósito del SIDA, se encuentran construcciones inestables de esquemas de acción, de guión y de creencias que se insertan a largo plazo sobre puntos fijos y no discutibles (como los de las epidemias que se repiten), que juegan el rol de principios de organización. Para el problema de la reinención del cuerpo y de la vida resultan críticos tres espacios de evolución de las representaciones del Sida: el espacio de la enfermedad, el espacio de la alteridad o espacio identitario y el de las relaciones interpersonales. Estos se construyen, se discuten y se convierten en un objeto que escapa a los controles del saber médico. Lo que, personalmente, he podido vislumbrar en el acompañamiento a pacientes, es una amplia diversidad conflictiva de representaciones, un sistema multicéntrico cuya evolución depende, sensiblemente, de las formas de abordaje que se viven alrededor de los síntomas, el diagnóstico y las actitudes de los más cercanos y los que importan, de las experiencias conocidas en la familia o en el vecindario y de las propias historias de vida.

En esta breve revisión, es preciso no pasar por alto el peso que adquieren, sobre todo, las concepciones y los lenguajes asumidos por científicos y activistas. Marcus Boon, un profesor de inglés y literatura, realizó uno de los más extensos y detallados trabajos en torno al patrón cognitivo–perceptivo–discursivo que impregna las intervenciones en el ámbito clínico, investigativo y de los medios de comunicación especializados en difundir conocimientos biomédicos¹³. Encontró un patrón problemático desde el punto de vista bioético y que es asumido, en general, tanto por los científicos como por grupos activistas. En síntesis dicho patrón plantea que *debajo del confuso significado social del SIDA yace un objeto puro e inteligible llamado VIH*, “el

¹³ BOON, Marcus. Naming the enemy: AIDS research, contagion and the Discovery of HIV. In memory of Casper Schmidt. Nueva York: Carnegie University. 1996.

virus que causa el SIDA”, listo para ser subyugado por ese poder ilimitado de la ciencia moderna.

¿Por qué afirmo que este patrón es problemático? Primero que todo, son problemáticas las dinámicas discursivas que lo construyen y mantienen. En este caso, se trata del ambiente generalizado de miedo y angustia que desata la sed a favor de un lado objetivo de la enfermedad, el cual pueda ser aislado de la contaminación de lo social; que pueda ser nombrado, delimitado y controlado. Por ello, son muy pocos los cuestionamientos que se le hacen a un enfoque científico, prioritariamente de corte unicausal y lineal, que hasta ahora se ha encargado de suministrarnos el conocimiento acerca de las causas del SIDA. En segundo lugar, y debido a la naturaleza altamente tecnificada de las investigaciones en SIDA, el discurso de muy pocos, aún al interior del contexto de la investigación científica, se ha tornado demasiado hegemónico, acaparando, tal vez, prematuramente la mayor parte de las atenciones y los recursos, y dificultando, así, el apoyo a otras líneas de exploración y de trabajo.

En cuanto a los medios de comunicación y sus consumidores, incluyendo individuos VIH positivos, son pocas las desviaciones que todos ellos presentan respecto a las siguientes aseveraciones: (1) el Sida es un hecho consumado; (2) el virus es una marca de dolor y muerte, (3) y para probarlo, tenemos a la mano las fotografías tomadas con el microscopio electrónico que nos muestra al virus replicándose en una célula inmunológica. Generalmente se acompaña la fotografía por una ilustración bastante gráfica, elaborada en el computador, de características perfectamente simétricas. Técnicamente, estas imágenes significan tan poco para la audiencia, como si se les estuviera presentando una descripción de la física de la bomba atómica, pero dirigido a un público bajo los efectos de la disuasión, todo esto tiene gran influencia.

No estoy sugiriendo que el conocimiento científico esté errado, o que simplemente pueda ser entendido como una construcción cultural. Tampoco intento decir que el VIH no sea una causa del Sida, sino que es preciso tener en cuenta las maneras en que la *ciencia del Sida* es formulada en un ambiente tecno-científico y social más amplio, especialmente cuando las tecnologías del diagnóstico y de los imaginarios se encuentra tan centralizadas y jerarquizadas, pero a la vez influenciadas por intereses económicos y publicitarios, capaces de capitalizar los temores de la gente y los afanes de los médicos¹⁴.

3. El otro giro social de la epidemia

En este tercer aparte quisiera destacar un acontecimiento en la historia evolutiva de las maneras de comprender y encarar el SIDA y que, a posteriori, se configura como un hito para una bioética enfocada en lo social. Resulta de gran importancia subrayar que, para que un giro como éstos sea factible, se requiere modificar a fondo el paradigma que clásicamente ha utilizado la medicina para pensar y actuar en el campo de “lo social”, aunque se plantee que se trata de un paradigma biopsicosocial.

¹⁴ Ibid., p 5. La tecnología revela las imágenes de la materia, datos. Estas imágenes instantáneamente son inscritas en el discurso de los documentos científicos, y por lo tanto son desencantados. Sin embargo, simultáneamente son diseminados a través de los medios masivos de comunicación, incluyendo la sección de las noticias y las portadas de las revistas que presentan dichos estudios. Estos medios re-encantan estas imágenes al removerlas de sus contextos científicos específicos y las ubican en un medio en el que son recibidas como “naturales”, junto con el aura, que en sí mismo celebra y simboliza el poder de la tecnología. Un caso que muestra esto claramente fue el número de National Geographic, a color, titulado “La guerra al interior” y junto a una nota, en la que se anunciaba que: todas las microfotografías electrónicas escaneadas por Lennart Nilsson en este artículo habían sido transformadas de blanco y negro a color por el artista y fotógrafo sueco Gillis Haagg, quien era el autor de unas innovadoras técnicas de coloración.

Fue Jonathan Mann, el fallecido exdirector de ONUSIDA¹⁵, quien advirtió que en gran medida, la dificultad para avanzar en la comprensión del ¿por qué?, el ¿cómo? y ¿de qué maneras? puede añadirse una dimensión social a la prevención del VIH, refleja las influencias combinadas e interrelacionadas del paradigma de la salud pública tradicional y de su ciencia base, la epidemiología. Su argumento era que, si bien la epidemiología es una herramienta poderosa, tiene importantes límites en cuanto a sus conjeturas subyacentes. Aplicar los clásicos métodos epidemiológicos a la epidemia del VIH/SIDA predetermina que el riesgo de infección sea definido en términos de los determinantes individuales y del comportamiento personal.

Era lógico que la salud pública acudiera a la epidemiología para describir el alcance y la distribución de la infección y descubrir las vías de transmisión. Sin embargo, la traducción directa de datos epidemiológicos acerca de comportamientos de riesgo, a los términos propios del campo de la salud pública, inevitablemente se ha traducido en actividades dirigidas a individuos, con el fin de influir en dichos comportamientos, a través de la información, la educación y los servicios. Justamente, este ha sido el enfoque tradicional de la salud pública: *considerar a las enfermedades como eventos dinámicos que se producen en un contexto social esencialmente estático*, lo que equivale, a concebir una red de estructura rígida que determina los eventos que fluyen a través de ella. Dependiendo de una epidemiología clásica hace que esta visión de la enfermedad y de la sociedad sean las que predominen.

Poco a poco se ha venido desarrollando la conciencia acerca de la urgente necesidad de *abordar directamente las dimensiones sociales* de la pan-

demia del SIDA. El giro fundamental consiste en trabajar con el concepto de vulnerabilidad, enfocado a los obstáculos y barreras que tiene el individuo en el control de su salud. De este modo, se comenzaron a tomar en cuenta, de manera explícita, los factores contextualmente más amplios –políticos, sociales, culturales, económicos–, que constriñen los comportamientos y la toma de decisiones de los individuos, de manera importante. La vulnerabilidad al VIH refleja hasta qué punto la gente es o no capaz de tomar y realizar decisiones libres e informadas acerca de su salud. Surge, entonces la pregunta: ¿de qué manera y bajo qué premisa conceptual podemos identificar mejor y actuar con determinación sobre los factores que rebasan al individuo y que limitan e interfieren en la toma de decisiones sobre su conducta?¹⁶

Ahora, en vez de considerar a las enfermedades como eventos dinámicos que se producen en un contexto social esencialmente estático, comenzó a esclarecerse que *la sociedad es parte esencial del problema y que lo que se requiere es un análisis y una acción de tipo social*. En otras palabras, la nueva salud pública tiene que considerar que la enfermedad y la sociedad están, a tal punto, interconectadas, que a ambas se les debe considerar dinámicas, y que tratar de manejar una sola –la enfermedad sin la sociedad– sería algo fundamentalmente erróneo.

Afirmaré ahora, que *en este giro social de la epidemia también se encuentran claves cruciales para un giro social de la bioética*. En el caso del desafío que afronta la persona infectada para

¹⁵ MANN, Jonathan. Derechos Humanos y Sida: el futuro de la pandemia. México: Academia Nacional de Medicina, 1996.

¹⁶ Ibid., p 4. Los factores relevantes que interfieren (aumentan vulnerabilidad ante la incapacidad de prevenir el VIH sida) se pueden agrupar en tres categorías: político – gubernamentales; socioculturales, económicos. Los factores políticos incluyen la indiferencia o despreocupación respecto al VIH/ SIDA, o la interferencia gubernamental frente al libre flujo de información. Los factores socioculturales incluyen también normas respecto a los roles de género y los tabúes sobre la sexualidad; las cuestiones económicas tienen que ver con la pobreza, la desigualdad de los ingresos y la falta de recursos para los programas de prevención.

reinventarse de nuevo, por ejemplo, resulta completamente diferente plantear el problema exclusivamente a escala individual y muchas veces en términos de lucha y/o ajuste en medio de una estructura social determinista e inamovible, a plantearnos la cuestión **como una obra de reinvención colectiva**, esto es, en varios planos simultáneamente.

Adviértase, entonces, de nuevo, que reinventarse implica reinventar el propio entorno, puesto que significa establecer nuevas conexiones e inserciones. Siento que el descubrimiento de Mann es la máxima expresión de lo que acabo de decir: reinventarse como persona VIH comprometida es reinventar, incluso, el propio VIH, esto es, el paradigma con el que se comprende e interviene, el relato con el que se narra, la sociedad en la que se presenta. Abrirle espacio a la persona que sufre, crearle un nicho y un lugar, es permitir que se perturben las propias creencias, los propios mitos y prácticas. Este planteamiento constituye el preámbulo para el próximo aparte dedicado a una bioética como ética ambiental.

Pero antes de seguir adelante, consideremos el contenido de la propuesta de Mann para emprender los esfuerzos de tratar directamente con estos factores sociales que inciden sobre la prevención del VIH. Las herramientas en ese momento disponibles, presentaban el gran problema de dirigirse, por regla general, y de manera casi exclusiva, a la cuestión del VIH/Sida. Hacía falta un marco conceptual coherente para describir y analizar la naturaleza de los factores sociales, así como para superar las dificultades de comunicación entre los economistas, los investigadores en ciencias políticas, los de ciencias sociales y los antropólogos, cada quien con su propia perspectiva disciplinaria.

Otro escollo era la carencia de un vocabulario accesible o uniforme para comparar y hablar

de factores sociales en situaciones que surgen en contextos sociales, culturales y políticos muy diferentes. ¿Cómo identificar y describir los puntos comunes entre la vulnerabilidad de las sexoservidoras en la India, los usuarios de drogas en USA, los niños de la calle en Brasil, y los adolescentes en el África Subsahariana? Sin una comprensión y un vocabulario conceptual coherentes, sólo era posible ver las diferencias y las particularidades locales. En tercer lugar, el enfoque sobre los determinantes sociales de la vulnerabilidad al VIH era esencialmente táctico, más que estratégico. No había forma de construir un entendimiento común acerca de cómo deberían cambiar los factores sociales a fin de promover mejor la salud y protegerla.

Podría decirse que se trata de cuestiones típicas para una Bioética Global y Conectiva. La solución encontrada a estos problemas fue la de asumir **el lenguaje de los Derechos Humanos como el vocabulario común, como una intersección suficientemente amplia para articular lo diverso**. Nace así, el enfoque que aún hoy prevalece en el contexto de una *nueva salud pública*:

Dado que el respeto de los Derechos Humanos y de la dignidad de las personas es una condición indispensable para promover y proteger el bienestar humano, proponemos que el marco de los derechos humanos le ofrezca a la salud pública, un marco más coherente, práctico y completo que el que ha heredado de la salud pública tradicional o de la ciencia biomédica.

Proponemos que el promover y proteger los derechos humanos sea así algo inextricablemente ligado a nuestra capacidad de promover y proteger la salud. Ciertamente, la labor a favor de los derechos humanos no detendrá todas las enfermedades que se presenten o las muertes prematuras; sin embargo, la comprensión de los derechos y el creciente respeto a la dignidad humana reducirá e incluso eliminará la contri-

bución negativa de la sociedad a esa carga de enfermedad, discapacidad y muerte¹⁷.

¿Qué significa concretamente incorporar una dimensión de derechos humanos a la prevención del VIH/Sida? Significa que además de todo lo que hacemos, identifiquemos los derechos específicos cuya violación contribuye a incrementar la vulnerabilidad en una comunidad o país concretos. Lo anterior puede incluir el derecho a la información, o una condición de igualdad de hombres y mujeres en el matrimonio o en su disolución, o el derecho a la atención médica, o a la no discriminación. Esto sugiere también que educar a la gente en materia de Derechos Humanos puede finalmente ser para su salud algo tan importante, o incluso más, que cualquier programa educativo relacionado con el SIDA, ya que constituyen una condición inicial.

Podríamos parafrasear una de las últimas oraciones pronunciadas por Jonathan Mann: "...en última instancia, trabajar para la salud pública es trabajar para la transformación social..."¹⁸, de la siguiente manera: *en última instancia trabajar para la Bioética es trabajar para la transformación social, y agregaría: lo cual no quiere decir que bioética en lo social se traslape completamente con el planteamiento de los Derechos Humanos*. Dejo esta idea simplemente enunciada, dado que no es el lugar para desarrollarla.

4. Un cuerpo híbrido y nuestra co-evolución con los virus

En el anterior aparte de este artículo pudimos apreciar que el "plano de lo social", en el caso

de un problema concreto como es la epidemia del VIH/SIDA y la atención a los individuos infectados, únicamente emerge como tal, cuando se crean conceptos, sensibilidades y lenguajes, que nos permitan comunicarnos con su particular capacidad de afectación e influencia, pero también con su potencial para convertirse en un nuevo campo de actuación. Con los intentos de abordar e intervenir lo social con un esquema que no dejaba de enfocarse en el comportamiento individual, no fue posible traspasar esa dimensión de lo "personal" para saltar a otra, en cuyo reciente espacio de posibilidades comenzaron a aparecer otros actores, dinámicas, disciplinas, técnicas y estilos de intervención.

A mi modo de ver, algo similar ocurre con la invisibilidad de lo ambiental, que se encuentra, por así decirlo, "enrollado" en los enfoques individualistas y sociales. El trabajo que iniciaran Aldo Leopold, Arne Naess y Potter consistió en *desocultar nuestras relaciones con la Tierra, con los ecosistemas, con las comunidades que contienen lo humano y lo no humano, lo biológico y lo inerte, a la manera de otra escala de lo vivo*. Esta escala, además, nos contiene como individuos y como sociedades.

Pues bien, estoy convencida de que las situaciones que se presentan cotidianamente con el VIH/Sida nos permiten explorar ese pliegue enrollado y comenzar a darle cuerpo, a darle lenguaje y vida. Desde los modelos que se manejan en el campo clínico-terapéutico, epidemiológico o de salud pública, es claro que todas las referencias que se hacen al virus o a la gran variedad de microorganismos que habitan el cuerpo de una persona inmunosuprimida y en su particular hábitat, solamente es admisible reconocerlos como "el enemigo" que hay que combatir, vencer y, ojalá, arrasar. Todas las metáforas utilizadas para explicarle al paciente lo que le está sucediendo, para hablar entre el personal de salud y con la

¹⁷ Ibid., p 3.

¹⁸ Ibid., p 4.

industria químico-farmacéutica, contiene un lenguaje militar y de guerra. A veces me pregunto, ¿Cómo se logra reinventar la convivencia con el VIH, si la imagen que tengo de mi cuerpo es el de un campo de batalla en el que se libran intensas luchas todo el tiempo? Un paciente me hacía referencia que había decidido hacer “un pacto de no agresión” con el virus, una especie de tregua que le permitía cambiar esa imagen que se le había transmitido. Pero se trata de una excepción; la mayoría, o no hablan del virus o se refieren a “esa cosa” cuando es necesario mencionar al huésped que habita en su interior.

De otra parte, para los profesionales e investigadores de las ciencias sociales, el virus no es más que un símbolo y la naturaleza de ese microcosmos solamente existe en el lenguaje, es una construcción exclusivamente cultural. ¿Desde dónde, entonces, darle “vida” a ese espacio tan escurridizo? Haré varios intentos en este aparte, con el único fin de esbozar esos trazos de una bioética que habita en este otro nicho.

Parece que a Potter le llamó poderosamente la atención una frase de su antecesor, Aldo Leopold: “Una ética (ecológica) puede ser vista como una manera de guiar los encuentros con situaciones ecológicas tan nuevas o intrincadas, o como involucrar esas reacciones tan diferenciadas, que hacen que los caminos ventajosos o beneficiosos para las sociedades no puedan ser discernibles para el individuo promedio”¹⁹. No resulta para nada obvia ni fácil de entender esta frase en la cual los “tres pasos” evolutivos de la ética, según Leopold, aparecen engramadas una dentro de la otra. Recordemos que esos tres pasos se refieren a una ética que hace énfasis en la relación con los individuos (primer paso), a otra que se concentra en las mutuas interrelaciones entre individuos y sociedad, siguiendo la regla de oro según la cual se trata de integrar al individuo a la sociedad, mientras que la

democracia intenta integrar las organizaciones sociales y lo individual (segundo paso) y, otro, que se refiere a una manera ética de tratar las relaciones entre los humanos y la Tierra, con sus animales, plantas y flujos de energía (tercer paso). Leopold también anticipó que entre los tres “niveles éticos” se presentarían conflictos y que, para lograr una integración ética, era preciso abandonar la idea prevaleciente de que la Tierra nos da privilegios, sin que tengamos obligaciones con ella.

El otro rasgo sobre el cual es preciso llamar la atención, es que la viabilidad, –Potter hablaría en términos de supervivencia–, de los tres niveles se encuentra de tal modo entrelazada, que no es posible dimensionar, como individuos promedio, las ventajas sociales, sino desde una perspectiva profunda y global como la de la Tierra. Tal grado de interdependencia hace plausible otra frase: “Un estándar aceptable de ética social se alcanza cuando tenemos un sistema de soporte de la vida, que nos asegura la base de la vida, bellos entornos y nos motiva a un comportamiento sentido desde el lugar que provee confort y un rico y diverso ambiente en el que tengamos la libertad de ser selectivos en nuestras elecciones”²⁰.

Esta vez la figura de una Bioética Conectiva se dibuja a la manera de un bucle con el que nuestras propias percepciones, sensibilidades y actuaciones nos trascienden, se estiran y expanden hasta alcanzar los ambientes en los cuales nos encontramos inmersos, para allí crear los grados de libertad suficientes, con los cuales hacer posible, viable y agradable nuestra propia existencia.

Me parece que Fritjof Capra nos provee de elementos adicionales con la apuesta de que precisamente el nuevo lenguaje para la comprensión de la vida se encuentra en la concepción de un

¹⁹ POTTER, Van Rensselaer. Op. Cit., p 173.

²⁰ POTTER, Van Rensselaer. Bridge to the future. New Jersey: Prentice Hall. 1971. p 58.



“mundo ecológico”, en vez de un “mundo mecanicista”. Con *mundo ecológico se refiere, sobre todo a un pensamiento ecológico, a una visión ecológica y a una percepción valorativa y vivencial del mismo tipo. Pensar ecológicamente* implica experimentar el mundo en términos de **comunidad y de red**, los dos conceptos claves que introduce la ecología como campo y disciplina. “Cuanto más estudiamos los principales problemas de nuestro tiempo, nos percatamos de que no pueden ser entendidos aisladamente. Se trata de problemas interconectados e interdependientes”²¹.

El giro ecológico consiste, pues, en otra forma de entender las interdependencias entre partes y todo; en percibir cómo nos insertamos en nuestro entorno natural y social; en comprender cómo éstos se mantienen, reconstruyen y reinventan constantemente; en advertir los modos en que nuestro andar afecta el entorno. Dado que para nosotros, como para todos los seres vivos, las conexiones con esos entornos son vitales, pensar y actuar con *una bioética como ecología profunda, se traduce en percibir, cotidianamente, “nuestro sí mismo” en un sentido más amplio, esto es abarcando a otros seres en y con nuestros movimientos*. En este sentido, advierte Arne Naess, “no precisamos de ninguna exhortación moral para evidenciar el cuidado de lo otro como si nos cuidásemos a nosotros mismos”²².

Retomemos ahora el tema del VIH/Sida en el contexto de este nuevo giro. A pesar de todos los intentos de borrar y cosificar al virus y las indeseables compañías que trae consigo, lo que se va haciendo evidente en la diaria convivencia con ellos, es todo lo contrario. Si tratásemos de actuar y decidir sin ellos, esto es, como si no existieran, inmediatamente nuestra salud y nuestro bienestar se podrían en peligro. Si bien psicológicamente es necesario dejar de pensar

todo el día en “eso”... en que “uno está enfermo y tiene el virus”, es igualmente inviable hacer de cuenta que “no se tiene nada”. Muy poco se han explorado los imaginarios, los mecanismos y lenguajes comunicativos que se crean para entrar en contacto y escuchar ese microcosmos que en nosotros habita. El uso de los términos “tener” o “no tener” denota una lógica instrumental de la propiedad y de la apropiación, más no de una interacción o convivencia en términos ecológicos.

La imposibilidad de utilizar el lenguaje humano al cual estamos habituados en el contexto de las interacciones sociales históricas y conocidas, nos hace olvidar que, *como seres vivos o en el umbral de lo vivo*, los virus, las bacterias, los hongos, los parásitos también se comunican y que, por ende, entrar en contacto con ellos, nos exige desarrollar formas indirectas y diversas de interlocución. Es en este sentido que he venido planteando la idea de que, en el caso del VIH/SIDA, *los procesos de comunicación entre mundos y escalas de lo vivo, configuran procesos de hibridación que, finalmente, se encarnan y se corporeizan a la manera de vínculos de convivencia. Es por ello que considero que la metáfora, la exploración y la vivencia de un CUERPO HÍBRIDO, nos permite aproximarnos a lo que pudiera significar incorporar no solo el giro social, sino el giro ecológico de la bioética*. En términos de un espacio físico de convivencia, este cuerpo híbrido adquiere, no únicamente para los VIH-comprometidos, el tono de lo que nos plantea Lynn Margulis, cuando nos muestra que lejos de haber dejado atrás a los microorganismos en alguna “escalera evolutiva”, estamos rodeados y compuestos a la vez por ellos, y que por tanto debemos vernos a nosotros mismos y a nuestro entorno como un mosaico evolutivo de vida microcósmica²³.

El amplio trabajo de Lynn Margulis en el área

²¹ CAPRA, Fritjof. La trama de la vida, una nueva perspectiva de los sistemas vivos. Barcelona: Editorial Anagrama S.A., 1998. p 25.

²² Ibid., p 33.

²³ MARGULIS, Lynn y SAGAN, Dorion. Microcosmos, cuatro mil años de evolución desde nuestros ancestros microbianos. Barcelona: Tusquets Editores, 2001.

de la microbiología ha puesto en evidencia la falacia del estrecho concepto darwinista de adaptación. Ella, por el contrario, nos propone que a través del mundo viviente, la evolución no puede quedar limitada a la adaptación de los organismos a su entorno, puesto que éste es continuamente moldeado por una red de sistemas vivos, capaces de adaptación y creatividad. Así pues, ¿Quién se adapta a quién? Unos a otros: **co-evolucionan**. La co-evolución es esa “continua danza” que se desarrolla a través de una sutil interacción entre competición y cooperación, creación y adaptación mutua. Exatamente, esto es lo que significaría reinventar un cuerpo híbrido, como reinención de la convivencia co-evolutiva con el virus y con las personas VIH-comprometidas. Contaríamos con otro nivel de criterios éticos para orientar nuestras conductas individuales y sociales, para informarlas de esas otras lógicas que muchas veces para nuestros modos “humanos” de percepción, valoración y actuación resultan extrañas, intangibles y difíciles de incorporar.

Así, mientras las bacterias sí han desarrollado una actuación en el **tejido de redes bacterianas**, y han creado otros caminos para la creatividad evolutiva, los cuales resultan mucho más efectivos y potentes para el intercambio de nutrientes, material informacional y aprendizajes, nosotros pensamos en términos lineales, con la idea de movernos en medio de límites fijos e impermeables. Así, por ejemplo, nuestras disposiciones legales y normativas en el contexto de la Ley 100, siguen una estricta lógica de fronteras municipales para la distribución de recursos, como si el virus y las bacterias nos las traspasaran a diario.

Tendemos a asociar a las bacterias con la enfermedad, pero se nos olvida que también son vitales para la supervivencia de animales y plantas. “Bajo nuestras diferencias superficiales, somos todos comunidades andantes de

bacterias. El mundo reverbera en un paisaje puntillista hecho de minúsculos seres vivos” afirman Margulis y Sagan²⁴. La re-emergencia de un gran número de enfermedades infecciosas y las crecientes dificultades que experimentamos con todo tipo de antibióticoterapias, ha comenzado a inquietar a muchos. Lentamente hemos ido comprendiendo que la promesa de la ciencia médica moderna, acerca de vivir en un ambiente aséptico, estéril y muerto, es imposible e indeseable. Más bien, deberíamos atender a lo que el VIH/SIDA con sus múltiples posibilidades de entrar en contacto con este misterioso microcosmos nos puede enseñar. Se trata de una verdadera “alfabetización ecológica” en la vida cotidiana, la cual no interfiere, para nada, con la atención a los pacientes; por el contrario, nos permite comprender y readeclar la terapéutica como parte de una modulación mucho más amplia y compleja entre nichos, cuerpos y hábitats.

Avanzando en esta dirección, me parece que, de nuevo, Fritjof Capra nos trae algunos principios ecológicos que dotan de contenido a una bioética que promete incursionar en este inexplorado mundo. Extrañamente Capra no menciona en ninguna parte de su libro el término “bioética” ni a Van Rensselaer Potter, pero coincide con él en tantos planos y elementos que nos permite pensar que muchos son los autores, que “en el espíritu” vislumbran y practican un pensamiento bioético y que ellos, tal vez, constituyen la verdadera “comunidad bioética”.

Comienza escribiendo Capra que “*restablecer la conexión con la trama de la vida significa reconstruir y mantener comunidades sostenibles en las que podamos satisfacer nuestras necesidades y aspiraciones, sin mermar las oportunidades de generaciones venideras*”²⁵. Para acometer esta tarea, propone que podemos aprender mucho de

²⁴ Ibid., p 228.

²⁵ CAPRA, Fritjof. Op. Cit., p 307.



los ecosistemas, ya que constituyen verdaderas comunidades sostenibles de plantas, animales y microorganismos, con más de tres mil millones de años de experiencia co-evolutiva. Pero para comprenderlos, debemos entender primero los principios básicos de la ecología; debemos alfabetizarnos ecológicamente...

Ahora bien, *estar ecológicamente alfabetizado* significa comprender los principios de organización de las comunidades ecológicas (ecosistemas) y utilizar dichos principios de organización para crear comunidades humanas sostenibles, de modo que los principios de ecología se manifiesten en ellas como principios de educación, empresa y política. Como “sabiduría biológica” en palabras de Potter, Capra nos presenta, adicionalmente, la *Teoría de los Sistemas Vivos* como marco conceptual para el establecimiento del vínculo entre comunidades ecológicas y humanas, dado que ambas son sistemas vivos que exhiben los mismos principios básicos de organización, aunque, y esto es muy importante resaltar, existen múltiples diferencias entre unas y otras.

En resumen, los principios propuestos que podrían fungir de puente conectivo entre hechos biológicos y valoraciones humanas son:

Interdependencia: Todos los miembros de una comunidad ecológica se hallan interconectados en una vasta e intrincada red de relaciones: la trama de la vida. Sus propiedades esenciales y, de hecho, su misma existencia se derivan de estas relaciones. El comportamiento de cada miembro viviente dentro de un ecosistema depende del comportamiento de muchos otros. El éxito de toda la comunidad depende del éxito de sus individuos, mientras que el éxito de estos depende de la comunidad como un todo. **Los procesos de la naturaleza tienen un carácter cíclico:** Los nutrientes son reciclados a lo largo de caminos de retroalimentación. Lo que produce un organismo como desecho, pue-

de ser utilizado por otro como recurso.

Asociación: Los intercambios cíclicos de energía y recursos en un ecosistema se sostienen en una cooperación omnipresente. La asociación, tendencia a establecer vínculos, vivir unos dentro de otros y cooperar, es una de las características distintivas de la vida. En las comunidades humanas esto significa democracia y poder personal, puesto que cada miembro de la comunidad desarrolla un papel importante en la misma. Combinando el principio de asociación con la dinámica del cambio y del desarrollo, podemos hablar de co-evolución. A medida que florece la asociación, cada parte comprende mejor las necesidades de las demás. En una verdadera asociación, todos los miembros aprenden y cambian: coevolucionan.

Flexibilidad y Diversidad. Ambas son características que capacitan a los ecosistemas para la supervivencia a las perturbaciones y para la adaptabilidad a condiciones cambiantes. La flexibilidad de un ecosistema es una consecuencia de sus múltiples bucles de retroalimentación que tienden a restablecer el equilibrio cada vez que se produce una perturbación. Cuantas más variables se mantengan fluctuando, más dinámico será el sistema y mayor su capacidad para adaptarse a los cambios.

En los ecosistemas, la complejidad de su red es consecuencia de su biodiversidad; por tanto, una comunidad ecológica diversa es una comunidad resistente. En el caso de las comunidades humanas, la diversidad puede significar distintos tipos de relaciones, distintos modos de enfrentarse al mismo problema. Una comunidad humana plural puede ser, pues, una comunidad resistente, capaz de adaptarse a situaciones cambiantes. Pero la diversidad es solamente ventaja en una comunidad verdaderamente vibrante, sostenida por una red de relaciones. Si la comunidad se halla fragmentada en grupos e individuos aislados, la pluralidad puede fácilmente convertirse

en una fuente de prejuicios y fricciones.

El principio de flexibilidad sugiere también una correspondiente estrategia de resolución de conflictos, dado que, en toda comunidad aparecen inevitablemente discrepancias y conflictos que no pueden ser resueltos a favor de una u otra parte. Una comunidad necesita estabilidad y cambio, orden y libertad, tradición e innovación. Estos conflictos se resuelven mucho mejor desde el establecimiento de un equilibrio dinámico que desde esquemas de decisiones rígidos. Ambas partes de un conflicto pueden ser importantes en función del contexto y las contradicciones en el seno de una comunidad son signos de su diversidad y vitalidad, que contribuyen por tanto a la viabilidad del sistema.

El papel DE LA DIVERSIDAD en los ecosistemas está íntimamente vinculado a su estructura en red. Un ecosistema diverso será también resistente, puesto que contendrá en su seno multiplicidad de especies con funciones ecológicas superpuestas, que pueden reemplazarse parcialmente. Si la comunidad es consciente de la interdependencia de todos sus miembros, la diversidad enriquecerá todas las relaciones y en consecuencia a la comunidad entera, así como a cada uno de sus individuos.

En una comunidad así, la información y las ideas fluyen libremente por toda la red y la diversidad de las interpretaciones y de estilos de aprendizaje –incluso de errores– enriquece a toda la comunidad.

Potter, Leopold y Capra coinciden en que *en este nuevo milenio, la supervivencia de la humanidad dependerá de nuestra alfabetización ecológica, de nuestra capacidad de comprender estos principios de ecología y de vivir en consecuencia.*

Para finalizar, quisiera decir que mi propuesta exploratoria de **un cuerpo híbrido**, la cual quedó aquí apenas insinuada, desde luego, no es el

final, sino el comienzo de un trabajo teórico y práctico que pretendo realizar con mujeres que viven y conviven con el VIH/SIDA. Aprendiendo de ellas y de este enigmático microcosmos, es mi sueño expandir mi comprensión bioética de la salud a la manera de un asunto conectivo de reinención y de afirmación de la vida como convivencia híbrida. Los tres planos bioéticos planteados a lo largo del texto, se entrelazan y despliegan teniendo en cuenta el itinerario que la misma vida fija, los valores que nosotros, los humanos, construimos, así como las prácticas culturales que les puedan dar sentido y carne.

5. Conclusión

Hay ocasiones en las cuales somos capaces de aprender de las crisis, de escuchar sus entreverados, extraños y, generalmente, dolorosos mensajes para convertirlos en información viva que reconfigura nuestras maneras de apreciar, de experimentar y de valorar nuestros mundos. Creo que éste es el matiz de lo que significa investigar, pensar y actuar en bioética. Hay acontecimientos, como el de la pandemia del VIH/SIDA que contienen ese potencial de poner en crisis, no solo a los que, a primera vista, parecerían ser los infectados y los afectados, sino también a nosotros, si nos acercamos a este fenómeno con menos temor y con más apertura, dispuestos a escuchar y a aprender. Sin embargo, esto exige romper paradigmas, traspasar rígidas fronteras y atrevernos a explorar qué ocurre con los objetos, lenguajes y lugares conocidos cuando nos acercamos a ellos de nuevas maneras.

Quise convertir el evento VIH/SIDA en un laboratorio para explorar una bioética conectiva en lo cotidiano. En términos de esa bioética planteada por Potter y Aldo Leopold, la conectividad se traduce en puentes, profundidad y globalidad, y en la articulación entre una bioética médica y una bioética ambiental. Dada la singular confluencia de escalas que presenta el VIH/SIDA,

consideraré que una bioética de lo individual, social y ambiental podría encontrar un espacio propicio para trazar una nueva meta de trabajo. De paso, también era mi deseo insinuar alternativas para superar los límites que encontramos aquellos quienes participamos en los complejos retos que significa interactuar con las personas VIH-comprometidas y sus entornos. El tipo de bioética clínica que se ha priorizado en este campo, a pesar de sus valiosos aportes, se muestra insuficiente a la hora de encarar el desafío de reinventar la vida y la convivencia.

Pero al igual que sucede con los aprendices, durante el experimento terminé trastocando elementos, probando nuevas combinatorias, observando los coloridos matices que van tomando los productos, por el camino. Espero haber podido exponer con alguna claridad las ideas y presentar recursos frescos con los cuales emprender la tarea de ir acercándonos a una bioética viva, capaz de acompañarnos en nuestros encuentros e intentos cotidianos de ir dejando a nuestro paso un ambiente enriquecido, en el que valga la pena vivir, a pesar de, o precisamente junto con todas nuestras dificultades diarias.

Bibliografía

1. AGAMBEN, Giorgio. La comunidad que viene. Valencia: Pre – textos. 2006.
2. BALINT, John y col., (Editores). Ethics and Epidemics. Advances in Bioethics, volumen 9. Quinta Edición. Oxford: Elsevier Ltd., 2006. 253p.
3. BERLINGUER, Giovanni. Bioética Cotidiana. México: Siglo XXI Editores. 2002.
4. BISHOP, G.D. Understanding the understanding of illness. Lay disease representations. En: SKELTON, J. A. y
5. BOON, Marcus. Naming the enemy: AIDS research, contagion and the Discovery of HIV. In memory of Casper Schmidt. Nueva York: Carnegie University. 1996.
6. CAPRA, Fritjof. La trama de la vida, una nueva perspectiva de los sistemas vivos. Barcelona: Editorial Anagrama S.A., 1998. 212p.
7. CROYLE, Robert (Editores). Mental representations of health and illness. Nueva York: Springer Verlag, 2002.
8. DELEUZE, Gilles y GUATTARI, Félix. Mil Mesetas. Capitalismo y esquizofrenia. Valencia: Pre – textos. 2004.
9. DELEUZE, Gilles. Diferencia y repetición. Buenos Aires: Amorrortu. 2002.
10. FOUCAULT, Michel. La hermenéutica del sujeto, México D.F: Fondo de Cultura Económica. 2001.
11. HARAWAY, Donna. Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza. Madrid: Ediciones Cátedra. 1991
12. KATZ, Cindi. KIRBY, Andrew. The nature of things: the environment and everyday life. N.S.Trans.Inst.Geogr.1991.
13. LAPIERRE, Dominique. Ihr seid die Hoffnung. München: Bertelsmann Verlag, 1991. 478p.
14. LENZI, Henrique. Cohabitation: A new way of considering the host – parasite relationship. Venezuela: Memorias Congreso de Infectología. Volumen XLVII. No. 1 – Octubre de 2007.
15. LUQUE, Ricardo. Ética y Sida. Revista Indetec table, volumen 10. Bogotá: 2003.
16. MANN, Jonathan. Derechos Humanos y Sida: el futuro de la pandemia. México: Academia Nacional de Medicina, 1996.
17. MARGULIS, Lynn y SAGAN, Dorion. Microcosmos, cuatro mil años de evolución desde nuestros ancestros microbianos. Barcelona: Tusquets Editores, 2001.
18. MEJIA, Orlando. Las epidemias del SIDA. Bogotá: Ediciones Paulinas, 1995.
19. MOSCOVICI, Serge. Social Representations: Explorations in Social Psychology. Oxford: Polity Press. 2000.
20. POTTER, Van Rensselaer. Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy. Michigan: Michigan State University Press, 1988. 203p.
21. _____. Van Rensselaer. Bridge to the future. New Jersey: Prentice Hall. 1971. 205p.
22. SONNTAG, Susan. El SIDA y sus metáforas. Barcelona: Taurus Ediciones. 1989. 252p.
23. VARELA, Francisco. Ética y Acción. Conferencias Italianas dictadas en la Universidad de Bolonia 16 – 18 de diciembre. Chile: Dolmen Ediciones, 1996.
24. WATTS, Duncan. Seis grados de separación: La ciencia de las redes en la era del acceso. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica S.A., 2004. 336p.